

CONSENTEMENT ET PROTECTION DES PERSONNES VULNÉRABLES EN DROIT DE LA SANTÉ

Frédérique DREIFUSS-NETTER
Professeur à la faculté de droit de Paris 5 René Descartes
Directrice du centre de recherches en droit médical

L'activité médicale repose sur la notion de consentement éclairé, l'une des conditions de l'immunité pénale accordée aux atteintes à l'intégrité physique pratiquées par les professionnels de santé. En France, la loi du 4 mars 2002 a fait un pas de plus en direction de l'autonomie des personnes malades en consacrant la participation des patients à la décision médicaleⁱ. En outre, les lois de bioéthique du 29 juillet 1994, modifiées par la loi du 6 août 2004, déclinent les modalités du consentement dans des domaines spécifiques tels l'assistance médicale à la procréation, les diagnostics anténataux ou les prélèvements d'organes, tandis que la loi Huriet dans sa version actuelle résultant de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique organise le consentement à la recherche biomédicale. La loi du 4 juillet 2001 aborde la question de l'interruption de grossesse et de la stérilisation contraceptive. Enfin, la loi du 22 avril 2005 réaffirme le droit du malade, éventuellement en fin de vie, de refuser des soins.

Or, certaines personnes, en raison de leur âge (mineurs ou personnes du «quatrième âge»), de l'altération de leurs facultés mentales (troubles psychiques ou maladies neurologiques, coma végétatif) ou physiques (handicaps multiples), peuvent se trouver, d'une manière durable ou temporaire, hors d'état de manifester leur volontéⁱⁱ. Il convient alors de déterminer ce qu'il advient de l'exigence du consentement. Pour répondre à cette question, le législateur français a cru devoir articuler le dispositif de droit de la santé avec la protection que le Code civil accorde aux « personnes vulnérables »ⁱⁱⁱ.

Cette protection est le plus souvent liée à la mise en œuvre du droit civil des « incapacités ». On distingue à cet égard la situation du mineur et celle des majeurs protégés. Le mineur de dix-huit ans est le plus souvent sous l'autorité de ses parents^{iv}, éventuellement sous celle d'un tuteur assisté d'un Conseil de famille^v. Le majeur « qu'une altération de ses facultés personnelles met dans l'impossibilité de pourvoir seul à ses intérêts »^{vi} est ou bien placé sous le régime (rudimentaire) de la sauvegarde de justice^{vii} ou bien fait l'objet d'une protection plus organisée et qui nécessite une décision de justice préalable: la curatelle^{viii} s'il a seulement besoin d'être assisté dans les actes de la vie civile, la tutelle^{ix} si l'altération des facultés rend nécessaire une représentation permanente. Le curateur et le tuteur devraient être en priorité des membres de la famille mais en pratique, la tutelle et la curatelle sont souvent confiées à l'Etat qui les délègue à des associations. Il existe également un régime très répandu, la gérance de tutelle, exercée par des professionnels de droit privé ou des préposés des établissements de santé. Les régimes de protection sont placés sous le contrôle du juge des tutelles.

La transposition des mécanismes d'incapacité en droit de la santé est cependant loin d'être satisfaisante. Juristes et praticiens sont en effet unanimes à constater la complexité des dispositions concernant l'expression du consentement des personnes vulnérables (I). On peut tenter d'en tirer quelques pistes de réflexion en vue d'une meilleure protection de ces personnes (II).

I. Les modalités de l'expression du consentement des personnes vulnérables en droit de la santé ^x

Le Code de la santé publique contient deux séries de dispositions : les unes concernent l'activité de soins en général, les autres sont réservées à des activités médicales plus spécifiques

A. Consentement des personnes vulnérables et activité de soin

Dans la logique qui fait reposer la relation médicale sur un contrat, l'article L 1111-2 al. 5 du Code de la santé publique relatif à l'information du patient prévoit que les droits des mineurs et des majeurs sous tutelle sont exercés par les titulaires de l'autorité parentale ou le représentant légal. Curieusement, la loi ne dit pas d'une manière générale que le droit de consentir est transféré lui aussi au représentant. Mais la solution est implicite par un raisonnement *a contrario*. En effet, le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à participer à la décision (art L 1111-4, al 5 CSP) et les mineurs peuvent même demander à se passer du consentement des titulaires de l'autorité parentale (L 1111-5 CSP) sur le modèle de ce que la loi du 4 juillet 2001 avait déjà mis en oeuvre en matière d'interruption de grossesse (art. L2212-7 CSP). En outre, le médecin peut passer outre le refus abusif des parents ou du tuteur (L1111-4 al 5 CSP). Si le législateur a pris la peine de prévoir des dispenses au consentement des parents ou du tuteur, ou la faculté de s'y opposer, c'est bien qu'il existe un principe en vertu duquel ces derniers sont les titulaires habituels du droit à consentir aux soins. Le droit civil des personnes confirme cette interprétation. En effet, l'autorité parentale est définie comme « un ensemble de droits et devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant » (C.civ.371-1). Selon l'alinéa 2 de ce texte, elle « appartient aux père et mère jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne ». Lorsque les parents sont décédés ou défunts et que le mineur se trouve placé sous tutelle, le tuteur « prend soin de la personne du mineur et le représente dans les actes de la vie civile » (C.civ art 450). L'article 495 renvoie à ce texte pour ce qui est des majeurs sous tutelle. La Cour de cassation depuis 1989^{xi} consacre également le principe selon lequel les régimes du Code civil englobent la protection de la personne de l'incapable.

S'agissant des personnes sous curatelle, comme elles n'ont pas de « représentant légal », elles semblent devoir être considérées comme des majeurs au regard de leur santé, tandis qu'elles doivent être assistées pour les autres actes de la vie civile (Code civil, art 508)... y compris le mariage ou le divorce (Code civil art 506 et 510). Nous verrons que le législateur les a également protégées spécifiquement dans certains domaines (V. infra II). A fortiori, le régime de sauvegarde de justice n'entraîne aucune diminution de la capacité des personnes à consentir aux actes médicaux ordinaires.

Le système mis en place par le Code de la santé publique ne délègue pas non plus le droit de consentir lorsque des personnes, bien que non placées sous un régime de protection, sont hors d'état de manifester leur volonté. La loi (CSP art L 1111-4) prévoit que toute intervention ou investigation requiert l'information et la consultation de la personne de confiance que le malade aura pu désigner (un parent, un proche ou le médecin traitant), à défaut de la famille ou des proches. Le même article L 1111-4 en son alinéa 4 et l'article L 1111-13 pour les personnes en fin de vie prévoit également la consultation de ces personnes avant toute décision d'arrêt ou de limitation des soins.

Il faut comprendre –et on assiste en la matière à une survivance du « paternalisme médical »–que la décision revient alors en fin de compte à l'équipe médicale. Il en est ainsi même si la personne incapable de manifester sa volonté avait fait connaître, au moyen de directives anticipées, ses souhaits de fin de vie (CSP, art L1111-11 résultant de la loi du 22 avril 2005). Les directives anticipées, en vertu de ce texte, peuvent être rédigées par « toute personne majeure », ce qui n'exclut pas celles qui feraient l'objet d'une mesure de protection, même d'une tutelle.

Les tuteurs et curateurs font également partie du dispositif relatif aux personnes hospitalisées pour des troubles psychiatriques, avec ou sans leur consentement (C.santé publ. art. L 3211-1 et s.).

B. Consentement des personnes vulnérables et activités médicales spécifiques.

Dans la relation médicale traditionnelle, on peut supposer que l'acte préconisé par le médecin est conforme à l'intérêt de la personne malade, fût-elle incapable. Mais d'autres actes posent problème, surtout lorsque l'intéressé est mineur ou incapable, parce que son intérêt est plus délicat à caractériser (interruption de grossesse, stérilisation thérapeutique), ou entre en conflit avec l'intérêt d'autrui (don d'éléments et produits du corps humain) ou avec l'intérêt de la science (recherche biomédicale). La protection consiste tantôt dans des restrictions à l'activité (a), tantôt en des mesures protectrices du consentement (b).

a) La protection la plus efficace de la personne vulnérable est, bien entendu, l'interdiction de pratiquer sur elle un acte médical problématique au regard de son intérêt. C'est ainsi que sont prohibés la stérilisation des mineurs (C.santé publ. art, L 2123-1) ou le prélèvement d'organes sur des mineurs ou incapables (CSP L1231-2). La recherche biomédicale, pour des raisons moins évidentes, ne peut être entreprise sur des personnes sous sauvegarde de justice (C.santé publ. art. L1122-2, II).

D'autres fois, l'activité est seulement restreinte, en fonction des risques encourus et parce qu'il est impossible de s'en passer tout à fait. La recherche biomédicale se caractérise à cet égard par le fait que la loi englobe, dans un même dispositif de protection, à la fois les personnes incapables au sens du Code civil (les mineurs, art L 1121-7 et les majeurs protégés, art. L 1121-8), les personnes incapables d'exprimer leur volonté, art. L 1121-8). et d'autres personnes en situation de vulnérabilité (femmes enceintes, parturientes ou femmes qui allaitent, CSP L 1121-5, personnes privées de liberté ou hospitalisées sans leur consentement ou admises dans un établissement sanitaire et social, L 1121-6).

Non seulement ces personnes ne peuvent être sollicitées qu'en fonction d'une appréciation particulière de la balance bénéfiques/risques et lorsque la recherche ne peut être conduite sur d'autres personnes, mais en plus toute recherche biomédicale doit être conçue « de telle façon que soient réduites au minimum la douleur, les désagréments, la peur et tout autre inconvénient prévisible lié à la maladie ou la recherche, en tenant compte particulièrement du degré de maturité pour les mineurs et de la capacité de compréhension pour les majeurs hors d'état d'exprimer leur consentement » (art L 1121-2 alinéa 4).

De même, les prélèvements de moelle osseuse peuvent être pratiqués à titre exceptionnel sur mineurs et incapables pour sauver un membre de leur famille (CSP L1241-3, L1241-4). Mais s'il s'agit d'un parent autre qu'un frère ou une sœur (oncle ou tante, nièce ou neveu, cousin ou cousine germaine), les majeurs sous tutelle ne peuvent être sollicités, contrairement aux mineurs et aux personnes sous curatelle ou sous sauvegarde de justice. Quant aux tests génétiques, ils ne concernent les mineurs que si ces derniers ou leur famille peuvent en retirer un bénéfice immédiat (CSP, art. R 1131-5).

b) les règles d'expression du consentement sont, elles aussi, censées protéger la personne. Toutefois, les textes, tout en assurant l'information de l'incapable et en respectant son refus, exigence déclinée dans toutes les dispositions spécifiques, font une place variable aux titulaires de l'autorité parentale et aux organes de la protection des incapables majeurs. C'est ainsi que, pour les mineurs, si l'on met à part l'interruption de grossesse qui nécessite le consentement d'un seul parent mais permet à la mineure de s'en passer (CSP art. L 2212-7), le consentement est en général donné par les deux parents obligatoirement (tests génétiques CSP art R 1131-4), prélèvement de moelle osseuse (CSP L 1241-3 al 3), prélèvement d'organes sur mineur décédé (CSP L 1232-2). En effet la gravité de ces actes justifie que tous les titulaires de l'autorité parentale soient d'accord. Cependant, en matière de recherche biomédicale, la loi du 9 août 2004 a innové : lorsque la recherche concerne le mineur après la mort, l'impossibilité de consulter l'un des parents permet d'effectuer la recherche avec le consentement de l'autre (CSP art. L1121-14). Et si le mineur est vivant (art. L 1122-2, II), sous certaines conditions, il est également possible de se passer d'un double consentement. A l'inverse, dans certains cas, outre le consentement parental, l'autorisation d'un comité indépendant est nécessaire (prélèvement de moelle sur mineur, CSP L1241-3 al 4).

La situation des majeurs protégés est encore plus complexe. Tout d'abord il convient de remarquer que la loi sur l'interruption de grossesse ne prévoit pas le cas des femmes majeures placées sous un régime de protection. Faut-il dès lors leur appliquer le droit commun en matière de soins (consentement par le représentant légal quand elles sont sous tutelle) ou bien considérer que les personnes sous tutelles consentent elles-mêmes à l'intervention ?

En dehors de l'interruption de grossesse, le législateur a mis en oeuvre divers systèmes faisant intervenir, alternativement ou cumulativement et selon des modalités variables et complexes, les divers organes de protection du Code civil (tuteur, curateur, Conseil de famille, juge des tutelles et même les parents dans le cas de la stérilisation à des fins contraceptives des majeurs) ainsi que des comités spécialisés.

Le tuteur parfois appelé « représentant légal » donne son consentement aux prélèvements sur donneur décédé (CSP L 1232-2). Mais la plupart du temps, la loi adopte des dispositifs sophistiqués.

Par exemple pour le prélèvement de moelle osseuse d'un incapable au profit d'un frère ou d'une soeur, l'article L 1241-4 du Code de la santé publique distingue selon que la personne est sous tutelle ou sous curatelle ou sous sauvegarde de justice. Dans cas de la tutelle, c'est le juge des tutelles qui autorise le prélèvement après avis de la personne, du tuteur et d'un comité d'expert. Dans le cas de la curatelle ou de la sauvegarde de justice, il appartient au juge des tutelles d'apprécier dans un premier temps l'aptitude à consentir de la personne avant de décider éventuellement à sa place. Et si le prélèvement a lieu au profit d'un parent plus éloigné (par hypothèse il ne peut s'agir d'un donneur sous tutelle mais seulement sous curatelle ou sous sauvegarde de justice), le juge des tutelles apprécie aussi l'aptitude à consentir du donneur mais s'il ne la constate pas, le prélèvement ne peut avoir lieu !

De même, en matière de recherche biomédicale, le consentement pour une personne sous tutelle, est en principe donné par le tuteur, (CSP L 1122-2, II). Toutefois, si le Comité de protection des personnes l'estime nécessaire^{xii}, le consentement doit être donné par le Conseil de famille ou le juge des tutelles. Si le majeur est sous curatelle, en principe il consent lui-même, assisté de son curateur mais si le Comité de protection des personnes l'estime nécessaire, le juge des tutelles est saisi pour s'assurer de l'aptitude à consentir du majeur. Toutefois, il ne consent à sa place que s'il est convaincu de son inaptitude.

Les dispositions relatives à la recherche biomédicale se singularisent également d'une part en ce qu'elles envisagent la situation des personnes non protégées et cependant hors d'état de manifester leur volonté et d'autre part en ce qu'elles consacrent pour la première fois la notion de consentement pour autrui en dehors des modes de représentation du Code civil. En situation d'urgence (CSP, L 1122-1-2) ou si la personne est durablement hors d'état d'exprimer un consentement (art. L 1122-2), celui-ci est donné par la personne de confiance, des membres de la famille ou des proches. Dans la seconde hypothèse cependant, le comité de protection des personnes peut saisir le juge des tutelles afin qu'il donne son autorisation, ce qui est une curiosité juridique dans la mesure où la mission du juge des tutelles consiste dans la surveillance des personnes ayant fait l'objet d'une mesure de protection et non des personnes empêchées d'exprimer leur consentement.

II Pour une amélioration de la protection des personnes vulnérables dans les décisions relatives à leur santé.

L'articulation entre le droit civil des incapacités et le droit de la santé se fait donc selon des modalités diverses et complexes, ce qui est source de difficultés. Les professionnels de santé sont confrontés à des obscurités et des contradictions tandis que les patients naviguent entre absence de protection et surprotection. Pour envisager des changements, on peut tout d'abord prendre une option minimaliste, qui n'est pas pour autant facile à réaliser. La tâche consisterait à introduire un peu de cohérence dans le droit actuel (A). L'autre option est plus ambitieuse puisqu'il s'agit de réfléchir à des pistes de nature à transformer plus profondément à la fois le droit des incapacités, et son articulation avec le droit de la santé (B).

A. Le toilettage du droit de la santé

Une réforme *a minima* consisterait à clarifier et harmoniser les dispositions existantes. La terminologie devrait être unifiée (par exemple en préférant systématiquement tuteur à représentant légal). Il conviendrait de mieux articuler entre elles les dispositions générales de la loi du 4 mars 2002 et celles des lois spéciales (par exemple concernant l'interruption de grossesse pour les femmes sous tutelle).

Mais c'est surtout entre les différentes lois spéciales qu'une harmonisation s'impose : comment expliquer par exemple que la personne sous sauvegarde de justice soit tantôt considérée comme capable, tantôt non, et que certaines activités interdites à son égard (la recherche biomédicale) soient autorisées à l'égard de personnes atteintes bien plus lourdement dans leurs facultés mentales ?

Peut-on accepter que la personne incapable de s'exprimer mais non protégée juridiquement soit le plus souvent ignorée par le droit, parfois dépendante de la seule décision médicale, et adressée au juge des tutelles uniquement en matière de recherche biomédicale ?

Une réflexion doit être menée tout d'abord sur le statut des personnes selon qu'elles sont mineures, dans l'incapacité d'exprimer une volonté, sous sauvegarde de justice, sous curatelle ou sous tutelle. Ces personnes devraient bénéficier d'une protection équivalente quel que soit le type d'acte que l'on envisage d'entreprendre à leur égard. C'est la nature de la déficience intellectuelle ou physique qui devrait déterminer en toute hypothèse les modalités de l'expression du consentement.

Parallèlement, il convient d'harmoniser le rôle et le domaine d'intervention des différents acteurs : les parents, les tuteurs et curateurs, le juge des tutelles, les comités spécialisés, la famille, les proches, la personne de confiance. Il est indispensable de retrouver une

cohérence à la fois dans l'intérêt des malades, des professionnels de santé, et de ceux qui concourent à la prise en charge des personnes vulnérables. Hélas, il est à craindre, compte tenu de la méthode « pointilliste » d'élaboration des lois dans notre pays, que cette réflexion d'ensemble ne demeure un vœu pieux. Paradoxalement, c'est peut-être du côté d'une option plus radicale qu'il existe peut-être un espoir de changement.

B. La réforme du droit des majeurs protégés.

Un avant-projet de réforme relatif aux majeurs protégés est annoncé depuis plusieurs années mais non soumis au Parlement, car il bute sur des questions de moyens. Néanmoins, il fournit quelques pistes de réflexion^{xiii}. S'il venait à être discuté, les travaux préparatoires pourraient être l'occasion d'améliorer la protection des personnes vulnérables en droit de la santé. Il comporte des avancées dans deux directions :

a) La distinction de la protection de la personne et celle des biens (article 21 de l'avant projet), ces deux procédures pouvant être ouvertes l'une sans l'autre ou les deux fonctions confiées à des personnes différentes. Cette disposition permettrait par exemple de confier à un membre de la famille la protection de la personne et celle des biens à un professionnel, dit « délégué à la protection » dans le futur dispositif. On éviterait alors l'un des principaux inconvénients du système actuel qui fait peser des décisions importantes sur des tuteurs professionnels, y compris des gérants de tutelle qui ne se sentent pas légitimés à cette fin. L'article 35 de l'avant-projet va dans la même direction, puisque, s'il autorise un préposé d'un établissement à être désigné comme délégué à la protection d'une personne hospitalisée, à condition qu'il soit inscrit sur une liste établie régulièrement, il précise que cette mission ne peut comprendre l'accomplissement d'aucune diligence ni d'aucun acte prévus par le Code de la santé publique.

b) La reconnaissance d'une autonomie résiduelle de la personne protégée. L'article 38, aisément transposable au domaine de la santé, dispose que « le majeur protégé prend seul les décisions relatives à sa personne si son état le permet » et qu'il doit être « informé sur sa situation personnelle, sur les actes qui lui sont proposés, sur leur utilité, sur leur urgence éventuelle, sur leurs conséquences et sur les conséquences d'un refus ».

En outre, il serait loisible à la personne de conclure un « mandat de protection future », pour la gestion de son patrimoine ou la protection de sa personne pour le jour où le mandant sera devenu incapable de pourvoir seul à ses intérêts. Cette désignation anticipée d'une personne est particulièrement intéressante^{xiv}, d'autant plus que l'article 78 de l'avant-projet dispose que « les actes et diligences confiés au représentant légal ou à la personne de confiance par le Code de la santé publique peuvent être accomplis par le mandataire de protection si le mandat le prévoit ».

Ainsi, par le biais de la réforme des incapacités, on pourrait assister à une évolution. A notre sens, l'amélioration de la situation des personnes en matière de santé doit se faire autour de deux idées : la première est que la capacité intellectuelle nécessaire à la conclusion d'un acte juridique (autonomie de la volonté) n'est pas la même que la capacité nécessaire à une décision médicale (autonomie de la personne). On peut fort bien ne rien entendre à la différence entre des actions et des obligations et être pourtant parfaitement à même de décider si l'on souhaite entreprendre ou non une ultime chimiothérapie. A l'inverse, le droit doit essayer de prendre en compte plus largement la situation des personnes qui ne sont pas placées sous un régime juridique de protection mais qui n'ont une

autonomie personnelle extrêmement réduite voire inexistante. L'éthique clinique peut ici venir au secours du droit de la santé en fournissant le concept d' « incompétence » bien différent du concept juridique d' « incapacité »^{xv}.

La deuxième idée est qu'il existe peut-être une catégorie à part, celles des « personnes en situation de vulnérabilité », dont les facultés physiques et mentales sont certes intactes, mais qui, du fait même de l'évolution de la médecine, se trouvent soumises à un stress ou des pressions de nature à altérer leur jugement ou leur liberté. Ce pourrait être par exemple le cas de jeunes parents sollicités pour donner un organe à un enfant dont la vie est menacée^{xvi}.

Incompétentes, incapables ou vulnérables, ces personnes dont nous aurons de plus en plus la responsabilité avec l'allongement de la durée de vie, mériteraient bien qu'on leur consacre quelques efforts législatifs et financiers.

ⁱ C.santé publ. Art. L 1111-4 : « Tout personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ».

ⁱⁱ comme le dit l'article 490 du Code civil : « personnes dont les facultés mentales sont altérées par une maladie, une infirmité ou un affaiblissement dû à l'âge ou bien dont les facultés corporelles sont altérées au point d'empêcher l'expression de la volonté ».

ⁱⁱⁱ terme retenu par le Congrès des notaires qui s'est tenu à Strasbourg en mai 2006

^{iv} C. civil art 371-1

^v C.civil art 390 : art. 407 et s.

^{vi} C. civil art 488

^{vii} C. civ. art 491

^{viii} C.civ art 508

^{ix} C.civ art 492

^x Th.Fossier et M. Harichaux, La tutelle à la personne des incapables majeurs, : l'exemple du consentement à l'acte médical, Rev Dr sanit.soc. 1991 p. 1

^{xi} Civ. I 18 janvier 1989, JCP 1990, II, 21467, note Th. Fossier; D.1989 jurispr. P.493, note J. Massip ; Th.Fossier, Démocratie sanitaire et personnes vulnérables, JCP, G, 2003, I, 135.

^{xii} Parce que la recherche « comporte, par l'importance des contraintes ou par la spécificité des interventions auxquelles elle conduit, un risque sérieux d'atteinte à la vie privée ou à l'intégrité du corps humain », CSP art. L 1122-2,II.

^{xiii} Th.Fossier, L'objectif de la réforme du droit des incapacités, protéger sans jamais diminuer, Defrénois 2005 p.3

^{xiv} V sur le mandat d'inaptitude québécois, J.-P.Duprat, Le consentement anticipé aux soins pour maladies graves, un aspect de la protection des personnes âgées dépendantes, JCP éd G 2001, I 369 ; A.-P.Ariston Barion Peres et Th Fossier, Vulnérabilité ou affaiblissement : quel statut civil pour la personne âgée, les exemples français et brésiliens, Dr.famille 2005, étude n° 20.

^{xv} Actes du colloque « Incompétence ou incapacité en droit de la santé » organisé par le Centre de Recherches en droit médical de Paris 5 et le Centre d'éthique clinique de Cochin en décembre 2005 sur le site de la faculté de droit www.droitmedical.org

^{xvi} F.Dreifuss-Netter, Les donneurs vivants ou la protection des personnes en situation de vulnérabilité, Dalloz 2005, Jur p 1808.